



# DIARI DE SESSIONS DE LA **COMISSIÓ DE SALUT** DEL PARLAMENT DE LES ILLES BALEARS

---

DL PM 1095-2011

Fq.Con.núm. 33/27

XI legislatura

Any 2024

Núm. 19

## **Presidència** **de la Sra. María José Verdú i Torres**

Sessió celebrada dia 10 d'abril de 2024

Lloc de celebració: Seu del Parlament

### **SUMARI**

#### **PROPOSICIONS NO DE LLEI:**

- 1) **RGE núm. 1568/24**, presentada pel Grup Parlamentari Socialista, relativa actualització de les dietes i despeses de viatge dels pacients desplaçats. .... 192
- 2) **RGE núm. 2699/24**, presentada pel Grup Parlamentari Popular, relativa a l'augment de la inversió en la investigació de patologies poc freqüents. .... 194
-

LA SRA. PRESIDENTA:

Bona tarda senyores i senyors diputats, començarem la sessió d'avui i, en primer lloc, els demanaria si es produeixen substitucions.

L'ordre del dia d'avui, consisteix en el debat de les proposicions no de llei RGE núm. 1568 i 2699/24.

**1) Proposició no de llei RGE núm. 1568/24, presentada pel Grup Parlamentari Socialista, relativa actualització de les dietes i despeses de viatge dels pacients desplaçats.**

En primer lloc, passam al debat de la Proposició no de llei RGE núm. 1568/24, presentada pel Grup Parlamentari Socialista, relativa a l'actualització de les dietes i despeses de viatge dels pacients desplaçats. Per a la seva defensa per part del Grup Parlamentari Socialista, té la paraula la Sra. Fernández, per un temps de cinc minuts.

Quan vostè vulgui.

LA SRA. FERNÁNDEZ I PRIETO:

Gràcies, Sra. Presidenta. Des del Grup Socialista tornam presentar aquesta proposta, que va ser rebutjada pel Grup Popular durant el debat de pressuposts, per la gran importància que té per als Balears que no viuen a Mallorca rebre un tracte sanitari en igualtat de condicions. Esperam que aquesta vegada el resultat de la votació sigui diferent, perquè la insularitat fa que cada any molts pacients de les illes d'Eivissa, Menorca i Formentera, s'hagin de desplaçar a una altra illa per assistir a una consulta d'especialistes, rebre tractament o realitzar-se una intervenció.

Així, molts pacients de totes les illes han d'anar a l'Hospital Universitari de Son Espases, com a centre de referència autonòmic, però també són molts els formenterers que han de viatjar cada dia a Eivissa per seguir els seus tractaments a l'Hospital de Can Misses. La política d'ampliació de serveis a totes les illes de les dues darreres legislatures va minvar el nombre de persones que s'han de desplaçar per raons de salut, per exemple, amb la dotació de serveis com el de radioteràpia a Eivissa, el que va millorar l'equitat entre Balears, la seva experiència com a pacients i la dels seus familiars i acompanyants.

L'Estatut d'Autonomia, reflecteix a l'article 25, i amb referència a la salut, que s'ha de garantir el dret a la prevenció i la protecció de la salut mitjançant un sistema sanitari públic de caràcter universal. Tot i que consideram indispensable continuar treballant per apropar la salut als pacients i no a l'inrevés, és obvi que aquesta universalitat, a causa de necessitats dels serveis i dels principis d'eficàcia i eficiència, només pot ser aconseguida en la seva totalitat en garantir que els pacients d'Eivissa, Menorca i Formentera no hagin d'afrontar cap tipus de despesa econòmica durant els seus tractaments, ja que mai no es podran oferir a totes les illes els mateixos serveis.

La forta pujada del preu de l'energia i de les matèries primeres, a causa del context internacional, ha fet que aquest

encariment es traslladi directament als consumidors en poc temps, tot i que les mesures del Govern d'Espanya, com l'excepció ibèrica, la pujada del salari mínim o la baixada de l'IVA als productes de primera necessitat, han fet que no ens trobem en la mateixa situació que en crisis anteriors, la pujada de l'IPC s'ha vist reflectida especialment al sector serveis. A més a més, s'ha de considerar que la temporada turística a l'illa de Mallorca s'ha ampliat i que això complica la situació dels pacients desplaçats a l'hora de trobar allotjament a un preu adient.

Demanam, per tant, que les dietes dels pacients els quals, per obligació, s'han de desplaçar des de la seva illa de residència per raons de salut, s'ampliïn fins a cobrir el cost real del trasllat i assegurar així que viure a Menorca, Eivissa o a Formentera no comporti un cost econòmic afegit.

Per tant, demanam a la Conselleria de Salut que ampliï a 23 euros per persona, per pacient, acompanyant i dia el concepte de dieta, que pugi a 15 el concepte de mitja dieta, i que augmenti de 60 a 70 euros per persona el concepte de pernoctació.

Moltes gràcies, Sra. Presidenta.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sra. Fernández. El Grup Parlamentari Mixt ha presentat les esmenes RGE núm. 5245 i 5246/24. Per a la seva defensa té la paraula el Sr. Castells, per un temps de cinc minuts.

Quan vostè vulgui.

EL SR. CASTELLS I BARÓ:

Gràcies, Sra. Presidenta. Bé, bàsicament aquestes esmenes que hem presentat, les hem presentades per evitar mals entesos, perquè l'actual ordre que regula el tema de les dietes distingeix si el pacient va amb acompanyant o sense acompanyant. És a dir, actualment es preveu que, en cas de pernocta, amb acompanyant, tant el pacient com l'acompanyant percebin una dieta de 60 euros, la qual cosa fa un total de 120, en cas que comparteixin habitació, i en cas que viatgin tot sols 90 euros.

Aquesta distinció es va incorporar amb una de les modificacions que es va fer d'aquesta ordre, a través d'esmenes que, en els últims anys, MÉS per Menorca va presentar a través de la Llei de pressuposts, concretament l'última modificació es va produir gràcies a una disposició incorporada a la Llei de pressuposts per al 2023; és a dir, vam presentar una esmena als pressuposts que modificava l'ordre. I en aquell cas, i va ser un tema que es va negociar en aquell moment amb la Conselleria de Salut, nosaltres érem partidaris que hi hagués una dieta de 90 euros per persona, i si eren acompanyants, doncs que fossin 90 i 90, perquè no sempre els acompanyants tenen perquè compartir habitació amb el pacient. Però, com que vam intentar arribar a un acord amb la Conselleria de Salut, es va arribar a aquesta entesa de dir, bé, doncs si viatge tot sol tingui 90 euros, que ens semblava que en aquell moment era un preu mitjanament just, del que podia costar una pernoctació a Palma,

i en cas que viatgés acompanyat i compartís habitació, aquesta dieta pogués disminuir a 60.

És clar, com que actualment a l'ordre hi ha aquesta distinció, el seu punt 3, Sra. Fernández, em semblava que podia ser una mica confús, per què? Perquè, d'una banda, és positiu, parlem d'augmentar a 70 euros per persona quan es viatge acompanyat, però si ens quedem només amb aquest redactat, es podria entendre que demanam que quan es viatgi tot sol, aquesta dieta baixi dels 90 als 70.

Per això hem presentat dues esmenes: una, al punt 3, en el que establim els 140 euros, perquè realment creiem que avui en dia per una habitació doble a Palma 140 euros no és un preu forassenyat, per tant, substituiria en el punt 3 la quantitat de "70" per "140 euros", afegint "en cas de pacients que es desplacin sense acompanyant", per tant, quan una persona ve tota sola, reclamariem que pogués percebre una dieta de 140 euros de pernoctació.

I llavors hem afegit una altra esmena en la qual proposam que quan aquesta persona viatgi amb acompanyant, aquesta dieta sigui de 70 euros. És a dir, agafem l'objectiu que vostè proposava dels 70 euros per persona, però tenint en compte aquesta possibilitat de què, si viatja tot sol, quedi clar que el preu hauria de ser de 140 euros.

I, bàsicament, les esmenes que presentam consisteixen en això, clarificar el punt 3 i afegir un punt addicional, perquè la puntuació del punt 3, perquè quedi clar en cas de pacients que es desplacin sense acompanyant, sigui de 140 euros.

La veritat és que m'ha sorprès favorablement que hagin presentat aquesta proposició no de llei, més que res perquè en aquests darrers anys vam haver de debatre molt acaloradament amb la conselleria perquè poguessin millorar aquestes dietes i, per tant, doncs escolti, ho vam fer; la veritat és que, explicaré com anècdota que en els primers pressuposts de l'anterior legislatura, una esmena d'actualització de les dietes va ser l'única esmena que es va aprovar en contra del parer del Govern, gràcies que alguns diputats que, teòricament, donaven suport al Govern, doncs van acabar donant suport a una esmena de l'oposició, que era la de MÉS per Menorca, i va ser l'única esmena que es va aconseguir aprovar als pressuposts del 2020, en contra del parer del Govern.

I això és tot, Sra. Presidenta. Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sr. Castells. Ara passam al torn de fixació de posicions i, per part del Grup Parlamentari MÉS per Mallorca, té la paraula la Sra. Carrió, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. CARRIÓ I PALOU:

Gràcies, presidenta. Molt breument, des de MÉS per Mallorca donarem suport a aquesta proposició no de llei, entenem que és adequada, des del punt de vista de tots els sentits, primer, la garantia dels drets, que ja heu exposat a la vostra exposició de motius, amb la garantia dels drets de tots els ciutadans, independentment de l'illa on visquin. I, segon,

perquè s'ha d'adaptar al cost i a les necessitats i, per tant, s'han de cobrir el cent per cent de les necessitats.

I en el cas que s'acceptassin les esmenes de concreció de MÉS per Menorca, també hi donariem suport.

Gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sra. Carrió. Per part del Grup Parlamentari Popular, té la paraula la Sra. Palau, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. PALAU I BONED:

Gràcies, presidenta. Efectivament, la insularitat és un problema que afecta les nostres illes, fins i tot la doble i triple insularitat, com passa amb els casos de la resta de les Illes Balears, com Formentera, Menorca i Eivissa. En aquest cas concret que ens ocupa, també que els ciutadans de les illes menors han de desplaçar-se a Mallorca per acudir a una consulta mèdica.

Sra. Fernández, el que sí ens crida molt l'atenció és que, havent estat el seu partit els darrers vuit anys al Govern, si els preocupava tant, només hagin aplicat un petit augment en tres ocasions, la darrera per una esmena de MÉS per Menorca.

Però hem de dir que el Partit Popular, dins el primer any de la seva legislatura, els record que duem vuit mesos governant, doncs agrairíem que ens deixin treballar, quan vàrem arribar ens vàrem trobar una sanitat desmantellada i amb una gran precarietat de recursos humans, agreujada a les illes menors. I, per tant, la Conselleria de Salut ha tingut com a objectiu principal, aprovar un decret amb una sèrie de mesures per captar i fidelitzar professionals sanitaris a Balears i decretar zones de difícil cobertura i de molt difícil cobertura, i que ha tingut com a resultat augmentar les plantilles d'oncologia.

Actualment hi ha un oncòleg que es desplaça cada setmana a Formentera. Augmentar també els professionals maxil·lofacials, oftalmologia, especialistes en anàlisi clíniques, medicina interna i anestesistes per a l'àrea quirúrgica. A més, s'ha prioritzat la salut mental, en crear, per primera vegada a Espanya, la primera Direcció General de Salut Mental i recuperar a Eivissa el psiquiatre de patologia dual, reforçat amb un psicòleg.

No podem assumir econòmicament l'augment d'aquestes dietes en no estar contemplades en els pressuposts, ja que la sanitat tenia com a prioritat que les persones poguessin tenir una atenció mèdica que en molts casos no existia.

Quant a les esmenes, no hi podem donar suport per les mateixes raons.

Però, per acabar, he de dir que continuarem treballant per millorar la sanitat de les nostres illes i el compromís d'aquest govern és estudiar i valorar-ho de cara als pressuposts de l'any que ve. Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sra. Palau. Procedeix ara a la suspensió de la sessió per un temps de deu minuts, per la qual cosa es demana al grup proponent si vol una suspensió de la sessió o si podem continuar?

LA SRA. FERNÁNDEZ I PRIETO:

Podem continuar.

LA SRA. PRESIDENTA:

Un cop recomençada la sessió, si així pertoca, intervenció del grup proponent per a fixació de posicions i assenyalar si accepta les esmenes, per un temps de cinc minuts. Sra. Fernández?

LA SRA. FERNÁNDEZ I PRIETO:

Gràcies, Sra. Presidenta. Bé, no puc dir que estigui sorpresa, però sí que estic una mica decebuda, bé, prou decebuda, i no faré sang perquè vostè, com jo, Sra. Palau, viatja en avió..., -és que realment no m'ho esperava-, viatja en avió cada dia amb gent que ve d'Eivissa a fer-se tractaments, tractaments molt durs, difícils, i aquí parlo de pujar 3 euros la dieta per pacient, perquè arribin a pagar-se el menú del dia quan són a Mallorca, és a dir, d'això parlo, de 3 euros per pacient.

Nosaltres, com a diputats, i és una conversa que es té habitualment aquí, sabem el que costa dormir a Palma, no costa..., ara mateix, abans sí, fa un any i mig potser sí costava 120 euros, ara és impossible trobar una habitació per 120 euros; i el que demanam és que la gent es pugui permetre venir a Palma a fer-se un tractament, un tractament que és indispensable per a ells, que no és venir a fer turisme. Així que, ja li dic, parlo de 3 euros per persona, es poden fer canvis al pressupost, i no puc dir que estigui sorpresa, però sí que estic decebuda.

Quant a les esmenes de MÉS per Menorca, òbviament, les acceptarem, hi votarem a favor. Estic d'acord amb el que diu el Sr. Castells, fa uns anys era relativament fàcil trobar una habitació individual i que el preu fos més baix i, per això els 90 euros, o els 140, quan es feia servir la doble, així estava pensat, però la realitat és que ara pagues el mateix a una habitació d'hotel, estigui ocupada per una persona o per dues persones, així que ens sembla justa aquesta apreciació que ens han fet.

I el Grup Popular parlava de..., bé, sempre diuen: ho haguessin fet vostès, no?, que és el que diuen sempre de tot, en lloc de dir: no, és que no volem fer-ho. Durant la legislatura passada a quasi cada pressupost es varen pujar les dietes, de fet, la darrera vegada va ser el 2023, es varen augmentar a dos els acompanyants per cada menor, fet que vàrem considerar imprescindible perquè tots coneixem la dificultat de viatjar amb un infant, amb un nadó malalt.

Per primera vegada es varen tenir en compte a les hospitalitzacions prolongades que l'acompanyant pugui ser substituït per una altra persona i pagar aquestes despeses.

Per primera vegada es va pagar el transport terrestre d'aquelles persones que, per prescripció mèdica, no poden volar, és el cas de la gent, per exemple, de Menorca que es desplaça fins a Alcúdia i se li paga el transport terrestre, perquè no poden agafar un avió, i això abans tampoc no es tenia en compte. I es va tenir en compte també que moltes vegades els pacients de Formentera han de sortir un dia abans.

Tot això es va fer durant la legislatura passada, l'únic que demanam ara és que no aturin les millores contínues que es van produir durant els darrers vuit anys perquè si s'aturen les millores el que fem és retrocedir.

Gràcies, Sra. Presidenta.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sra. Fernández. Acabat el debat passam a la votació de la proposta no de llei RGE núm. 1568/24.

Vots a favor? 6 vots a favor.

Vots en contra? 7 vots en contra.

En conseqüència, queda rebutjada la Proposició no de llei RGE núm. 1568/24, relativa a actualització de les dietes i despeses de viatge dels pacients desplaçats.

## **2) Proposició no de llei RGE núm. 2699/24, presentada pel Grup Parlamentari Popular, relativa a l'augment de la inversió en la investigació de patologies poc freqüents.**

A continuació, passam al debat de la Proposició no de llei RGE núm. 2699/24, presentada pel Grup Parlamentari Popular, relativa a l'augment de la inversió en la investigació de patologies poc freqüents. Per a la seva defensa, per part del Grup Parlamentari Popular, té la paraula la Sra. Borrás, per un temps de cinc minuts.

Quan vulgui.

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

Gràcies, presidenta, bona tarda, diputats i diputades. Avui presentem una iniciativa que es va presentar el mes de febrer, que és el mes de les patologies poc freqüents. Aquestes malalties són unes patologies que tenen poca prevalença, de fet, per considerar-les rares han de tenir menys de cinc afectats per 10.000 habitants. Particularment, tenen escassa freqüència en la població, però globalment hi ha un nombre elevat de malalts crònics amb unes condicions que, en general, provoquen gran dependència en l'entorn social i en el sanitari.

S'estima que hi ha entre 7.000 i 8.000 malalties rares a nivell mundial, el registre poblacional de malalties rares es va crear el 2012, en temps del Partit Popular, i és un registre que aporta dades epidemiològiques i pot fer la planificació de les patologies.

En definitiva, el que demanam és que en aquestes patologies s'augmenti la recerca, perquè la recerca en aquestes contribueix al desenvolupament de les teràpies innovadores i

l'avanç del coneixement mèdic, i beneficia tant als pacients afectats com a la societat en conjunt. La recerca i desenvolupament de tractaments per a patologies poc freqüents són fonamentals per millorar la qualitat de vida dels que la pateixen i per avançar en el coneixement científic, en general.

En aquest sentit, és imperatiu que Espanya reforci els seus esforços i compromisos en l'àmbit de la recerca d'aquestes patologies comuns.

Des de la Unió Europea es van promoure polítiques públiques dirigides a ampliar aquest coneixement científic i impulsar la recerca en aquestes patologies.

Actualment, de cada vegada són més els laboratoris disposats a aportar innovacions en aquest camp d'interès per als medicaments orfes i han crescut d'una manera important, però, a Espanya, al contrari que la tendència europea, l'accés a la innovació per als pacients s'ha alentit els darrers anys, en part a causa d'un ritme de finançament molt lent i, d'altra banda, del baix pressupost destinat a aquest àmbit.

Les patologies poc freqüents no reben la mateixa atenció que les més comunes en temes de finançament i inversió en recerca. A més, la falta d'un mercat massiu per als tractaments i els medicaments destinats a aquestes patologies poc freqüents pot dissuadir la inversió en recerca en aquest camp. Amb la finalitat de garantir els drets de les persones afectades és imprescindible que les administracions públiques destinin fons suficients per a la seva recerca, diagnòstic i tractament, i perquè es garanteixi l'acompanyament mèdic i psicològic d'aquests pacients.

En definitiva, aquesta proposició no de llei té com a objectiu impulsar la recerca en patologies poc freqüents a Espanya i reconèixer la importància d'invertir recursos significatius en aquest àmbit per millorar la qualitat de vida dels afectats i avançar en el coneixement mèdic.

Per tot això, el Grup Parlamentari Popular presenta la següent proposició no de llei: instar el Govern central a garantir la provisió de fons destinats a la recerca en patologies poc freqüents i que aquesta sigui inclosa com a activitat prioritària en el mecenatge de la Llei de pressuposts generals de l'Estat; que el Parlament de les Illes Balears insti el Govern central a establir un augment progressiu en el pressupost assignat a la recerca de patologies poc freqüents; que el Parlament de les Illes Balears insti el Govern central a crear programes d'incentius per a la col·laboració entre institucions públiques i privades en projectes de recerca sobre patologies poc freqüents; el quart punt és fomentar la recerca en medicaments orfes mitjançant convocatòries públiques finançades amb fons específics; el cinquè punt és dotar les comunitats autònomes de fons addicionals que permetin assumir el cost dels medicaments orfes, i el sisè punt és actualitzar i mantenir actualitzat el llistat de patologies poc freqüents.

Esper el seu suport. Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sra. Borrás. El Grup Parlamentari MÉS per Mallorca ha presentat les esmenes RGE núm. 5249 i 5250/24. Per a la seva defensa, té la paraula la Sra. Carrió, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. CARRIÓ I PALOU:

Gràcies, presidenta. Bé, en primer lloc, vull expressar que el contingut i la preocupació que s'expressa i es plasma en aquesta PNL del Partit Popular és compartit, és adequat i creiem que és necessari fer tots els esforços per augmentar la investigació i el suport a la investigació per a les malalties poc freqüents, perquè és ver que entre elles són poc freqüents, però si les sumes tenen un tant per cent de població molt elevat i, en qualsevol cas, maldament fos un, n'hi ha prou amb el patiment d'una persona.

L'esmena que presenta MÉS per Mallorca està vinculada a una perspectiva molt clara i és que si realment ens preocupa com podem avançar a nivell d'investigació i tractament i valoració de les malalties poc freqüents, ho hem de fer des de tots i cadascun dels caires i responsabilitats possibles, no només des d'un, i les propostes que hi ha en aquesta PNL només insten l'Estat espanyol, que em sembla estupend i em semblen totes correctes i les votarem a favor.

Però si realment el que volem expressar aquí és la preocupació política i volem ser coherents i eficaços, i responsables, hem de plantejar la responsabilitat de tothom, i el Govern de les Illes Balears té una responsabilitat, i l'IdISBa, i, a més, m'hem parlat moltes vegades, i a la Sra. Borrás sé que és un dels temes que la preocupen i que abanderava en relació amb el paper de l'IdISBa dins aquesta comunitat autònoma, hi té un paper i, per tant, de la mateixa manera que instam el Govern central, crec que cal instar el Govern autonòmic en dues línies: per una banda, a fer aquest augment progressiu en els propers pressuposts del pressupost de l'IdISBa, que entre el 2023 i el 2024 es va mantenir; i llavors en una línia d'investigació específica i concreta, més que res per donar-li ressò i perquè el finançament no quedi desdibuixat, perquè al final hi ha moltes línies d'investigació i totes són prioritàries, però, bé, establir una línia específica per a aquestes malalties.

I, a més, crec que té molt de sentit, i és molt adequat, tenint en compte, per exemple, que dins Mallorca mateixa som un dels focus d'una malaltia minoritària, com és la malaltia d'Andrade que, a més, som dels tres focus on més tenim incidència. Per tant, tenim investigadors molt potents, tenim línies d'investigació i tenim malalties rares pròpies, per dir-ho de qualque manera.

Per tant, entenc que si comparteixen la responsabilitat global de l'augment de la investigació en malalties rares, s'instarà a qui correspongui instar, i si hi ha una administració, n'hi ha dues, tres, quatre o cinc, doncs se les ha d'instar absolutament a totes.

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sra. Carrió. Per al torn de fixació de posicions, pel Grup Parlamentari Socialista té la paraula la Sra. Fernández, per un temps de cinc minuts.

LA SRA. FERNÁNDEZ I PRIETO:

Gràcies, Sra. Presidenta. Sra. Borrás, li confés que em comença a crear estupefacció la seva estratègia que totes les seves propostes referents a salut, també a serveis socials, es facin sempre a l'Estat. Jo no estic en contra que a aquest parlament es facin instàncies als òrgans que pertoquin quan pertoqui, però, és clar, això no pot convertir-se en una negociació constant de les atribucions pròpies que frega el menyspreu dels nostres professionals. No es pot presentar a aquest parlament una iniciativa sobre investigació i no anomenar l'IdISBa, estic totalment d'acord amb el que ha dit la diputada de MÉS per Mallorca. Per suposat donarem suport a aquestes esmenes.

De veritat que puc entendre, encara que no compartir, la seva estratègia de tirar pilotes fora, però hi ha vegades que tinc la sensació que aquestes iniciatives renunciïn a les competències pròpies en salut i en investigació, que seria el desig dels seus socis, no sé si és un dels punts del seu acord.

Demana la seva proposta garantir la provisió de fons destinats a la recerca d'aquestes malalties, després de dir que l'accés a la innovació s'ha alentit els darrers anys. Jo no sé d'on treu vostè les xifres, perquè no ho diu a la seva exposició de motius ni ho ha dit avui aquí, però jo he llegit per preparar aquesta intervenció l'Informe d'avaluació de l'*Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud 2024*, i no puc estar-hi més en desacord. El Ministeri de Sanitat va aprovar el 2023 el finançament de 21 medicaments orfes; la xifra més elevada de la història. Ja em dirà vostè on veu que es minvi la inversió aquí.

A més a més, va invertir 34 milions d'euros en cribratges, ortopròtesis i humanització d'espais per a les malalties rares. 50 milions d'euros en el catàleg de genòmica i 46 milions d'euros només per al projecte Únicas, per integrar i transformar l'assistència de les malalties rares. Per cert, aquest projecte Únicas, del qual forma part l'Hospital de Son Espases, que tampoc no ho diu vostè en aquesta PNL de malalties rares, on omet que el nostre hospital de referència és un dels 25 hospitals que formen part d'aquest projecte Únicas, amb 46 milions d'euros, que està destinat a menors d'edat amb malalties rares, que, en lloc que siguin ells i les seves famílies que viatgin als hospitals de referència siguin les seves dades les que viatgin i poder rebre el tractament a ca seva.

Aquestes mancances no sé si de coneixement o de reconeixement de la tasca que es fa a les Illes Balears, em preocupa.

A més a més d'aquest programa Únicas, demana al ministeri mantenir actualitzat el llistat de patologies poc freqüents. El Registro Estatal de Enfermedades Raras, el ReeR, que es pot consultar *on line*, va publicar el seu darrer informe el 2023 i, si el mira, veurà que proporciona informació epidemiològica sobre la situació de les malalties rares a

Espanya des del 2010, informe del 2023. També estaria bé que s'esmentés aquí el registre, però vostè només demana que s'actualitzi el registre estatal, com si només existís l'estatal, però és que en realitat l'estatal és un recull dels registres autonòmics, i aquí no parla del nostre registre autonòmic, que existeix, i també..., no ho sé, crec que és una de les parts importants de les nostres estratègies de salut pública a aquesta comunitat.

A més a més, per parlar, per rebatre una mica tot el que diu a la seva PNL sobre la inversió, també obvia o no parla del PERTE per a la salut d'avantguarda que va aprovar el Govern d'Espanya i que una de les coses que estimula és la investigació en medicina d'avantguarda i en noves teràpies genòmiques.

Per tot això, nosaltres ens abstindrem en aquesta PNL perquè pensam que no està pensada realment des d'un enfocament d'ajudar les malalties rares o des de la salut de la nostra comunitat autònoma, sinó només per això que deia al principi, de tirar pilotes fora.

Gràcies, Sra. Presidenta.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sra. Fernández. Pel Grup Parlamentari Mixt té la paraula el Sr. Castells, per un temps de cinc minuts.

EL SR. CASTELLS I BARÓ:

Moltes gràcies, Sra. Presidenta. Sra. Borrás, convindrà amb mi que és una mica còmic que acabin d'escatimar pagar 3 euros més als ciutadans de les Illes Balears, a la seva dieta de desplaçament a Son Espases -la Sra. Palau deia: deixi'ns treballar, no ens facin pagar 3 euros més als pacients-, i que ara vengui amb una proposició no de llei aquí, demanant... escolti, *¡ancho es Castilla!* És clar, com a mínim podrien ser una mica coherents.

Si realment vostès creuen que cal prestar una atenció tan important a tots els temes que vostè ens porta aquí cada setmana, home!, el coherent seria que, com a mínim, haguessin votat a favor de la proposició no de llei que proposa millorar les dietes. Però, la Sra. Palau deia: això ja ho estudiarem de cara a la Llei de pressuposts. Bé, és clar, és que això és una proposició no de llei, això és una manifestació de la intenció política d'aquest parlament, la proposició no de llei no té efectes immediats, evidentment que s'ha de fer a través de la Llei de pressuposts.

Però, bé, és a dir, és molt sorprenent i és molt còmic i, de fet, descredita molt totes aquestes proposicions no de llei que vostè ens porta cada setmana, que després resulta que no estan disposats ni a millorar, amb una quantitat ridícula, les dietes dels malalts que s'han de desplaçar. Això és el primer punt.

El segon punt, miri, li llegiré l'article 30 de l'Estatut d'Autonomia de les Illes Balears, que parla de les competències exclusives de la comunitat autònoma, i concretament li llegiré l'apartat 44, competències exclusives de la comunitat autònoma de les Illes Balears: "recerca, innovació i desenvolupament científic i tècnic. Punt. Establiment de línies pròpies

d'investigació". Escoltin, si tan important és aquest tema, que jo no ho discuteix, estableixin línies pròpies d'investigació. Els deixem treballar, tal com ens demanava la Sra. Palau, poden posar-se a fer-ho immediatament, els donarem suport.

Però, clar, resulta que vostè ens ve a reclamar que el Govern central faci una cosa en la qual resulta que la comunitat autònoma té la competència exclusiva per fer. I més un altre argument, perquè, és clar, si vostè no es cansa de presentar PNL en què reclama coses a l'Estat, jo no em cansaré de recordar-li que aquest és el Parlament autonòmic que hi és per controlar el Govern de les Illes Balears, no el Govern de l'Estat. Primer, això.

I després, li recordaré, tampoc no em cansaré de recordar-li, que, mentre vostès van retallant els ingressos de la comunitat autònoma, ingressos d'imposts cedits per l'Estat, no impostos propis, perquè, miri, si vostès volen retallar els ingressos en ITS, que és un impost propi, és el seu problema, però, no, no, no, vostès agafen impostos cedits, com és l'impost de successions, un impost que l'Estat ens cedeix perquè ens financem les nostres competències, vostès què fan? El retallen, els menyspreen, no els interessa aquell ingrés. I després ve aquí a dir-nos que l'Estat ens ha de pagar coses que són competència nostra. És que això no s'aguanta per enlloc, Sra. Borrás!

Per tant, miri, si encara accepten les esmenes de MÉS per Mallorca, pensaré que tal vegada sí que tenen intenció d'invertir en malalties rares, i tal vegada em puc plantejar donar-los suport. Ara, si no accepten ni les esmenes de MÉS per Mallorca, em sap greu, però això és una presa de pèl i nosaltres hi votarem en contra.

Gràcies, Sra. Presidenta.

LA SRA. PRESIDENTA:

Gràcies, Sr. Castells. Procedeix ara la suspensió de la sessió per un temps de deu minuts, per la qual cosa es demana al grup proponent si vol una suspensió de la sessió o si podem continuar.

Una vegada represa la sessió, si així pertoca intervenció del grup proponent per fixar la posició i assenyalar si accepta les esmenes, per un temps de cinc minuts. Sra. Borrás?

LA SRA. BORRÁS I ROSSELLÓ:

Gràcies, presidenta En primer lloc, vull agrair a MÉS per Mallorca la seva visió propositiva d'aquesta PNL, que no tenia cap intenció, com cap de les que presenta el Grup Parlamentari Popular, de tirar pilotes fora, i agrair-li que ho vegi de forma propositiva. I sí que acceptarem les esmenes perquè sí que creiem en la investigació i sobretot en els nostres investigadors, hi hagi el Govern que hi hagi.

Crec que assumim aquesta responsabilitat que tenim de fer que l'IdISBa tenguí més pressupost, i aquesta és la nostra intenció de cadascun dels exercicis pressupostaris que es facin, i és augmentar la quantitat que tenguin els nostres investigadors; de fet, el primer que vàrem fer va ser posar-nos a fer feina per acreditar l'IdISBa, que ens l'havien deixat..., que

l'Institut Carles III ens havia dit que no l'acreditaria de cap de les maneres, i fins i tot la presidenta va posar fil a l'agulla per acreditar l'institut d'investigació d'aquestes illes. Que de vegades es parla amb la boca petita que se li dona suport, però no se li dona suport, sinó que s'havia intentat fer un grup..., un "xiringuito" d'amiguets. Ara l'Institut Carlos III l'ha reacreditat perquè ha vist que les intencions són altres.

I res més, no diré res més. Vull agrair el suport i les esmenes de MÉS per Mallorca.

Moltes gràcies.

LA SRA. PRESIDENTA:

Molt bé. Entenem, idò, que s'afegeix a la proposta el punt número 7, que seria: "El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a incrementar de forma progressiva els anys vinents el pressupost de l'IdISBa", i un punt número 8, que "El Parlament de les Illes Balears insta el Govern de les Illes Balears a desenvolupar línies específiques de recerca per a malalties poc freqüents".

Correcte?

LA SRA. FERNÁNDEZ I PRIETO:

Sra. Presidenta, demanam la votació per separat de les dues esmenes.

LA SRA. PRESIDENTA:

Idò, procediríem a votar els punts de l'1 al 6 i després votaríem 7 i 8 junts? D'acord, perfecte.

Vots a favor dels punts 1 a 6? 8.

Vots en contra? Cap.

Abstencions? 5.

Ara passariem a votar els dos punts, 7 i 8.

Vots a favor dels punts 7 i 8?

Unanimitat.

En conseqüència, queda aprovada la Proposició no de llei RGE núm. 2699/24, relativa a l'augment de la inversió de la investigació de patologies poc freqüents.

No havent-hi més assumptes a tractar, s'aixeca la sessió.



**DIARI DE SESSIONS**  
**DEL**  
**PARLAMENT**  
**DE LES**  
**ILLES BALEARS**